Avis du Comité d'éthique de santé publique

Projet de Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2004-2007

Octobre 2004

Comité d'éthique de santé publique
Québec

105-03150/

Coordination
France Filiatrault

Analyse et rédaction
France Filiatrault
Lynda Bouthillier

Secrétariat
Marie van Vloodorp

Avis adopté à la 16e séance du Comité d'éthique de santé publique le 28 octobre 2004

Secrétariat du Comité d'éthique de santé publique
201, boulevard Crémazie Est
Bureau RC-03
Montréal (Québec)
H2M 1L2
Téléphone : (514) 873-4622
Télécopieur : (514) 864-2900

© Gouvernement du Québec

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition que la source soit mentionnée.

Le Comité d'éthique de santé publique est institué par la Loi sur la santé publique (L.R.Q., chapitre S-2.2), qui en précise le mandat, la composition et certains éléments qui concernent le fonctionnement. Les articles 19 à 32 sur le Comité d'éthique sont entrés en vigueur le 26 février 2003. Le même jour, le gouvernement a procédé à la nomination des premiers membres du comité.

Le Comité d'éthique de santé publique joue un rôle conseil et son mandat comporte deux grands volets. Un volet général consiste à répondre aux demandes qui lui sont adressées par le ministre au regard de toute question éthique qui peut être soulevée par l'application de la Loi sur la santé publique, notamment les activités ou actions prévues par le *Programme national de santé publique*. Un volet particulier consiste en l'examen systématique des projets de plans de surveillance ou d'enquêtes sociosanitaires qui lui sont soumis par le ministre ou les directeurs de santé publique dans le cadre de leurs responsabilités de surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses déterminants. Conformément aux attentes exprimées par le ministre, les demandes du directeur national de santé publique sont considérées au même titre que celles du ministre.

Le Comité privilégie l'accompagnement des responsables des dossiers soumis à son attention afin de favoriser l'intégration d'une perspective éthique dans l'actualisation des fonctions de santé publique.

Composition du Comité d'éthique de santé publique[1]

Éthicien	**M. Daniel Weinstock**, président du comité Professeur de philosophie et d'éthique, Université de Montréal Directeur du Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal (CREUM)
Représentants de la population (3)	**M. Désiré Brassard**, vice-président du comité Retraité de l'enseignement
	Mme Ghislaine Cournoyer Retraitée de l'enseignement
	Mme Catherine Regis Avocate, LL.M. Doctorante en droit et politique de la santé Université de Toronto
Professionnels œuvrant dans le domaine de la santé publique dont un en surveillance de l'état de santé de la population (2)	**Mme Aline Émond** (professionnelle en surveillance) Chef du service de soutien méthodologique et de l'évaluation, Direction de santé publique et de l'évaluation, Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de l'Estrie
	Mme Suzanne Walsh, Directrice générale intérimaire, Installation Côte-des-Neiges, Centre de santé et de services sociaux Côte-des-Neiges, Metro, Parc-Extension
Directeur de santé publique	**Docteur Philippe Lessard** Directeur de santé publique, Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches

Permanence du Secrétariat du Comité d'éthique de santé publique

Mme France Filiatrault	Coordonnatrice du Secrétariat et Secrétaire du Comité d'éthique de santé publique
Mme Lynda Bouthillier	Agente de recherche et de planification socioéconomique
Mme Marie van Vloodorp	Secrétaire

1 En fonction des paragraphes 1 à 4 de l'article 23 de la Loi sur la santé publique

Remerciements

Le Comité remercie les professionnels qui ont participé aux échanges et alimenté la réflexion ayant permis l'élaboration de cet avis.

Pour l'ensemble de la démarche
Josée Bourdages, ministère de la Santé et des Services sociaux (à partir de juin 2003; d'avril à juin 2003, M. Richard Grignon)
Huguette Crête*[2], Direction de santé publique des Laurentides[3]
Aimé Lebeau*, Direction de santé publique de la Montérégie

Champ de la surveillance générale
Élizabeth Cadieux*, Direction de santé publique de Lanaudière
Richard Grignon*, Direction de santé publique de Laval

Domaines du développement, de l'adaptation et de l'intégration sociale; des traumatismes non intentionnels; des habitudes de vie et des maladies chroniques
Sylvie Martel*, ministère de la Santé et des Services sociaux
Sylvie Poirier*, Direction de santé publique de la Montérégie
Réal Morin, Institut national de santé publique du Québec

Domaine des maladies infectieuses
Lucie Bédard*, Direction de santé publique de Montréal
Eve Duval, Direction de santé publique de Laval

Domaine de la santé environnementale
Manon Paul*, Direction de santé publique des Laurentides
Claude Tremblay, Direction de santé publique de la Montérégie

Domaine de la santé en milieu de travail
Robert Arcand*, Direction de santé publique de Montréal
Denis Laliberté, Direction de santé publique de Québec

Le Comité tient aussi à remercier les professionnels responsables de la rédaction du Plan commun de surveillance pour leurs contacts constants avec l'équipe du Secrétariat du CESP, en particulier :
Johanne Labbé* et Dominique Fortin*, ministère de la Santé et des Services sociaux

---

2 Ces personnes ont collaboré au Groupe de travail sur l'élaboration du Plan commun de surveillance, mis en place en février 2002 par la Table de concertation nationale en surveillance.

3 Directions des Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de ces régions sociosanitaires.

Avant-Propos

Le projet de plan de surveillance traité dans cet avis est le premier projet à avoir été présenté au Comité d'éthique de santé publique, dès le début de son entrée en fonction. Déjà le Comité avait établi la perspective dans laquelle il souhaite réaliser son mandat conseil, soit celle de l'accompagnement des professionnels responsables des dossiers qui lui sont soumis pour avis.

Dans une optique pédagogique et dans le respect de sa manière de concevoir son rôle d'accompagnateur, le présent avis rend compte de la démarche éthique réalisée en collaboration avec les responsables du *Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants*. Compte tenu de la nouveauté que constitue l'examen éthique de plans de surveillance et la nouveauté même des plans de surveillance, le Comité a choisi d'orienter la production de son avis de manière à ce qu'il puisse servir de guide pour l'ensemble des plans de surveillance. Ainsi, exprime-t-il l'opinion du comité sur la dernière version qui lui a été déposée, le 12 février 2004, tout en rendant compte du processus d'accompagnement au cours duquel cet avis s'est développé. Cela pourra permettre, croyons-nous, de mieux saisir les questionnements jalonnant une démarche éthique.

Les dimensions éthiques soulevées par un projet d'une telle ampleur et d'une telle portée sont loin d'être épuisées au cœur de cet avis. Souhaitons que la réflexion amorcée ici puisse se poursuivre tout au cours de la mise en œuvre du Plan commun, dans les différentes activités qui le sous-tendent et dans l'évolution de celui-ci dans le temps.

Monsieur Daniel Weinstock
Président du Comité

Table des matières

Composition du Comité d'éthique de santé publique ____ III

Remerciements ____ V

Avant-Propos ____ VII

Sommaire ____ XI

Introduction ____ 1

Le projet de Plan commun de surveillance et son contexte ____ 2

L'examen éthique : un processus d'accompagnement mutuel ____ 4

Lecture des dimensions éthiques qui traversent le Plan commun de surveillance ____ 6

La notion de surveillance ____ 6
La définition de la santé ____ 7
Le choix des objets de surveillance et des indicateurs et leur classification ____ 7
La protection des renseignements personnels, de la vie privée et de la confidentialité ____ 10

Recommandations ____ 11

Conclusion ____ 15

Annexe 1.1 Répartition du nombre d'objets et d'indicateurs de surveillance, selon leur statut *(disponibles, à consolider* ou *à élaborer)* et selon les catégories d'état de santé et de déterminants associés ____ 16

Annexe 1.2 Répartition des indicateurs de surveillance, selon les catégorie d'état de santé et de déterminants associés et selon les domaines d'intervention ____ 17

Annexe 2 Lecture schématique des finalités d'un plan de surveillance et de ses dimensions éthiques ____ 18

Sommaire

Le Plan commun de surveillance est le premier projet de plan de surveillance élaboré suite à l'adoption de la Loi sur la santé publique. Il est aussi le premier projet qui ait été soumis au Comité d'éthique de santé publique, à l'aube de son mandat. Plus de 500 indicateurs y sont retenus pour suivre l'évolution de l'état de santé de la population et de ses déterminants; ces indicateurs sont associés à près de 250 objets de surveillance répartis en différentes catégories (par exemple, l'état de santé physique ou psychosociale, les habitudes de vie et comportements, les déterminants relatifs à l'environnement physique, etc.). Les informations qui résulteront de sa réalisation doivent permettre d'établir un portrait de l'état de santé de la population, d'en suivre l'évolution, de détecter des problèmes en émergence, d'identifier les problèmes prioritaires, etc. Ces informations serviront à informer la population et les décideurs/intervenants afin d'éclairer leurs décisions. Ces finalités précisent la contribution de la fonction de surveillance à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population du Québec et de chacune de ses régions sociosanitaires.

L'approche du Comité d'éthique en est une d'accompagnement pour favoriser l'intégration d'une perspective éthique dans la pratique. Il lui a semblé plus pertinent et plus utile, au moment de cette « première », d'accompagner les artisans du Plan commun dans une lecture d'ensemble de ce plan. C'est ce que reflète cet avis.

Au cours de cette démarche d'accompagnement mutuel, différentes dimensions éthiques ont été identifiées qui traversent l'ensemble du Plan commun, notamment : la définition de la santé, le choix des objets et indicateurs de surveillance et leur classification et, bien sûr, la protection des renseignements personnels, de la vie privée et de la confidentialité. La lecture du comité, considérant la « responsabilité publique » confiée aux acteurs de santé publique et le « souci de l'autre » qu'anime la réflexion éthique, l'a conduit à un certain nombre de recommandations s'articulant autour des cinq grands axes suivants :

- rendre plus compréhensibles aux non experts de surveillance le sens et les finalités de la surveillance proposée;
- tendre vers un meilleur équilibre des objets de surveillance en fonction de la définition de la santé ou des représentations sociales de la santé;
- améliorer les interfaces entre les domaines d'intervention — ceux-ci partageant de mêmes objets ou indicateurs de surveillance — , afin de favoriser une recomposition plus intégrée de la santé et des déterminants associés;
- intégrer une perspective éthique dans chacune des activités de surveillance (planification, alimentation en données, production [analyse] et diffusion);
- créer un espace de dialogue avec les décideurs/intervenants et avec la population.

Plusieurs des recommandations du comité s'inscrivent dans la durée, c'est-à-dire visent à intégrer une perspective éthique dans la mise en œuvre et dans l'évolution du Plan commun de surveillance, voire dans les futurs plans de surveillance. Si certaines sont assez précises, d'autres concernent des aspects plus macro, la réflexion sur l'influence des technologies informationnelles sur les attentes d'informations de plus en plus précises et nombreuses, par exemple. Tout au long de ces échanges, le Comité a insisté sur la création d'espaces de dialogue : entre les intervenants, entre les différents secteurs d'activités mais aussi avec la population. Le défi que cela pose est grand, nous en sommes conscients. Il pourra même interpeller d'autres acteurs de santé publique. L'ouverture manifestée par les artisans de ce projet représente déjà une condition qui pourra faciliter la poursuite de la réflexion amorcée ici.

Introduction

Premier projet déposé au Comité d'éthique de santé publique (CESP), le *Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2004-2007*[4] représentait un défi pour le Comité tout autant que pour ses concepteurs et l'ensemble des professionnels aux différents paliers d'exercice de la surveillance. L'élaboration du Plan commun de surveillance et son analyse par le Comité d'éthique de santé publique se placent toutes deux sous l'enseigne du changement et de l'innovation, comme le montre la section portant sur le projet et son contexte.

L'une des premières préoccupations du comité a été de chercher à comprendre le sens du projet qui lui était soumis afin d'identifier et examiner ses dimensions éthiques. D'entrée de jeu, le Comité d'éthique a défini sa façon de faire par l'accompagnement des professionnels responsables des dossiers qui lui sont soumis pour avis. La section sur le processus d'examen éthique du projet informe de la manière dont cet accompagnement s'est déroulé. Pour soutenir la démarche d'examen éthique, le Comité a aussi cherché à se donner un cadre de référence à partir duquel situer la lecture du Plan commun de surveillance. Comme nouveau comité, il cherchait en même temps à mieux comprendre les notions d'éthique dans l'univers de la santé publique. Nous n'avons pas trouvé ailleurs de modèles d'examen éthique propres à la surveillance. Celle-ci se trouve définie par un cadre législatif particulier au Québec, la fonction de surveillance y étant posée comme distincte de la recherche et de la vigie sanitaire, laquelle est associée à la fonction de protection de la santé de la population. La section « identification des dimensions éthiques du Plan commun de surveillance » présente les dimensions éthiques évoquées au regard de la santé publique ou de certaines activités de surveillance qui, sans servir de grille d'analyse formelle, ont permis aux membres du comité de se donner un cadre de référence.

C'est sur la base de cette toile de fond embryonnaire, comme l'était l'expérience du comité, que celui-ci a développé ses interactions avec les responsables du Plan commun de surveillance. Il est vite apparu au Comité que ses travaux ne pourraient épuiser l'ensemble des dimensions éthiques d'une production aussi complexe et étendue. Les nombreux éléments du Plan commun pourraient faire l'objet d'un examen particulier, selon divers angles d'analyse. Ainsi, pourrait-on envisager l'analyse de chacun des indicateurs particuliers à un objet, des indicateurs communs à plusieurs objets d'un domaine particulier ou de différents domaines, de la catégorisation des indicateurs, de chacun des renseignements nécessaires au calcul de ces indicateurs, des sources de renseignements, etc. Compte tenu de l'ampleur de la portée du Plan commun, il n'était pas possible au Comité de faire un examen particulier de chacun de ces éléments un à un. De plus, compte tenu du contexte, un tel examen détaillé n'apparaissait pas pertinent. L'analyse du comité, comme en rend compte cet avis, a plutôt été concentrée sur les dimensions éthiques qui lui semblent traverser l'ensemble du Plan commun, tout en indiquant là où des travaux supplémentaires mériteraient d'être poursuivis.

Après avoir présenté les éléments qui ont fait l'objet des discussions entre les membres du comité et entre le Comité et les responsables professionnels du Plan commun, le Comité formule les recommandations qui permettront, ou ont déjà permis, de modifier ou bonifier le Plan commun proposé, sa mise en œuvre par les différents acteurs qui s'y engagent, son évolution au cours des prochaines années et sa révision en 2007.

4. Aussi nommé plan, Plan commun, Plan commun de surveillance ou PCS, dans le texte.

Le projet de Plan commun de surveillance et son contexte

La Loi sur la santé publique (L.R.Q. chapitre S-2.2), adoptée en décembre 2001, est venue baliser l'exercice de la fonction de surveillance en identifiant qu'une surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses déterminants doit être effectuée dans le but de connaître l'évolution de l'état de santé de la population et d'offrir à la population des services appropriés (article 4). De manière plus détaillée, elle s'exerce de façon à pouvoir dresser un portrait global de l'état de santé de la population, observer les tendances et les variations temporelles et spatiales, détecter les problèmes en émergence, identifier les problèmes prioritaires, élaborer des scénarios prospectifs de l'état de santé de la population et, enfin, suivre l'évolution, au sein de la population, de certains problèmes spécifiques de santé et de leurs déterminants (article 33).

Le ministre et les directeurs de santé publique doivent, dans le cadre de cette fonction, élaborer des plans de surveillance qui spécifient les finalités recherchées, les objets de surveillance, les renseignements personnels ou non qu'il est nécessaire d'obtenir, les sources d'information envisagées et le plan d'analyse de ces renseignements qui leur sont nécessaires pour pouvoir exercer leur fonction de surveillance. Le plan doit aussi prévoir les cas où le ministre confierait à un tiers, autre que l'Institut national de santé publique du Québec, certaines activités de surveillance ou une partie de sa fonction (article 35).

C'est sur la base de ces nouvelles dispositions législatives que l'élaboration du Plan commun de surveillance s'est réalisée. Les articles de loi identifiés plus haut (articles 4 et 33) y servent à spécifier les finalités recherchées; l'information à la population et au décideur s'ajoute à la formulation de ces finalités qui traversent l'ensemble du PCS. Ces finalités viennent préciser la contribution de la surveillance au grand but poursuivi, soit l'amélioration de la santé et du bien-être de la population.

Le projet de Plan commun de surveillance[5] examiné par le Comité d'éthique se compose de trois parties et d'une annexe :

I – Cadre de référence

II- Présentation des objets de surveillance, leurs mesures/ indicateurs et leurs sources de données

III- Fiches-source de données : section A.1 Banque de données du réseau de la santé et des services sociaux, A.2 Banque de données d'organismes tiers, B.1 Données agrégées du réseau de la santé et des services sociaux, B.2 Données agrégées des organismes tiers[6].

Annexe : Grille de travail ayant servi à identifier les objets de surveillance, leurs mesures/ indicateurs et leurs sources de données par domaine d'intervention du *Programme national de santé publique* [7](PNSP) et du champ de la surveillance générale.

C'est sur la base de cette grille de travail et de l'ébauche du « Cadre de référence » que se sont déroulés les échanges entre le Comité et les artisans du plan commun. En corollaire, le présent avis a été élaboré à partir de l'examen plus attentif des deux premières parties du plan.

L'annexe 1.1 présente une vue d'ensemble de la répartition des objets et indicateurs contenus au Plan commun de surveillance selon qu'ils soient associés à l'état de santé de la population ou à l'une ou l'autre des catégories de déterminants et selon le statut des renseignements permettant le calcul des indicateurs. L'annexe 1.2, quant à elle, présente un tableau des indicateurs relatifs à l'état de santé ou à ses déterminants selon le champ de surveillance générale ou les différents domaines d'intervention du *Programme national de santé publique*, sans distinction du statut. Le statut des indicateurs correspond à leur état d'opérationnalisation et se définit d'une part, en fonction de la disponibilité actuelle des renseignements au niveau du Québec et de chacune des régions et, d'autre part, en fonction de la disponibilité d'une

5. Version du 12 février 2004.

6. Les organismes tiers sont des organismes publics qui ne sont pas associés au réseau de la santé et des services sociaux mais qui possèdent des renseignements nécessaires à la surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants. À titre d'exemple, la Société d'assurance automobile du Québec (SAAQ) permet d'obtenir des renseignements sur les accidents de la route, l'Institut de la statistique du Québec, des compilations sur le revenu.

7. Programme National de santé publique 2003-20012, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003

méthode de calcul maîtrisée à chacun des paliers exerçant la fonction de surveillance. Le PCS définit trois niveaux de statut opérationnel : « disponible », « à consolider » et « à développer ». L'ensemble des indicateurs discutés dans l'élaboration du Plan commun de surveillance a été présenté au Comité d'éthique; cependant, de manière opérationnelle, l'engagement des autorités responsables du PCS porte sur les indicateurs dont le statut est « disponible », soit les deux tiers des indicateurs inscrits au plan. Le Plan commun de surveillance, comme l'indiquent les tableaux annexés, comprend 249 objets de surveillance et 519 indicateurs distincts. Certains indicateurs servent à plus d'un objet ou dans plus d'un domaine de surveillance.

Le plan présente aussi les renseignements qui sont nécessaires à la réalisation du Plan commun de surveillance selon les sources de ces renseignements : banques de données ou données agrégées du réseau de la santé et des services sociaux, banques de données ou données agrégées d'organismes tiers. « Les banques de données réfèrent à des bases informatisées de renseignements provenant de formulaires (ex. bulletin de naissance) ou de dossiers individuels reliés à des événements (ex. dossier d'hospitalisation). » (PCS, partie III, Fiches-sources de données, p.3). Quant aux données agrégées, ce sont des compilations de renseignements qui ne permettent pas de relier ces renseignements à un individu. Sont ainsi décrites 55 fiches sources comprenant trois sections : une première trace un portrait général de la source de données, une seconde présente les objets, mesures et indicateurs que les renseignements issus de la source permettront de suivre et, enfin, une dernière énumère les renseignements nécessaires à l'exercice de la surveillance en les classant selon qu'ils serviront à établir la mesure, à analyser des dimensions temporelles, spatiales ou des caractéristiques de la population ou à mieux documenter les objets de surveillance. Cette dernière section tient lieu de plan d'analyse, un plan très sommaire appelé à être développé lors de la mise en œuvre du plan de surveillance, tout comme le ou les plans de diffusion de l'information produite.

Enfin, le cadre de référence du Plan commun de surveillance comprend une section qui traite de considérations éthiques et de la sécurité des renseignements à caractère nominatif.

Si la Loi sur la santé publique constitue l'élément déclencheur de la production de plans de surveillance et de leur soumission au Comité d'éthique de santé publique, lui-même institué par cette loi, d'autres éléments de contexte ou des éléments plus précis méritent d'être nommés pour saisir les enjeux de l'examen éthique du Plan commun de surveillance.

D'une part, la loi intervient dans une pratique institutionnalisée depuis de longues années chez les acteurs de santé publique. Cette pratique, fortement déterminée par son histoire, a été appelée à intégrer des façons de faire (élaboration de plans de surveillance, soumission de ces plans au Comité d'éthique) pour lesquelles n'existaient pas de modèles de référence systématisés et qui a pu donner lieu à différentes visions selon les acteurs concernés. D'autre part, la pratique actuelle de surveillance et, par conséquent, l'élaboration de plans de surveillance, est influencée par les capacités technologiques et le niveau accru de connaissances qui se combinent pour exercer une pression en faveur d'un accès plus large à des renseignements, augmentant du coup les préoccupations à l'égard du respect de la confidentialité. La mise en place de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux laisse entrevoir une accentuation des attentes au regard d'informations précises à ce palier d'intervention.

Les autorités responsables de la fonction de surveillance ont choisi de produire ensemble un seul plan de surveillance qui soit leur base commune. « [...] la nature commune du plan se traduit, d'une part, par l'identification des objets de surveillance minimaux, nécessaires et requis par la majorité des régions et le palier national pour surveiller l'état de santé de la population et de ses déterminants et, d'autre part, par le développement et l'adoption de méthodes standardisées... En second lieu, la mise en commun des efforts et de l'expertise a été réalisée dans le but de mieux coordonner les activités d'élaboration des plans de surveillance et de faciliter leur examen par le CESP... » (PCS, partie I Cadre de référence, p.9). Ce choix exige des efforts considérables et continus de concertation entre les régions et entre les régions et les instances du palier national (MSSS et INSPQ)[8]. Cette concertation s'est actualisée par les mécanismes déjà en place pour la concertation thématique, s'articulant autour de la surveillance générale et des différents domaines d'intervention du PNSP.

8. Ministère de la Santé et des Services sociaux, Institut national de santé publique.

Les professionnels de ces différents domaines ont une expérience et une expertise fort variées en surveillance. Les professionnels oeuvrant dans le champ de la surveillance générale sont davantage à distance de l'intervention tandis que les professionnels oeuvrant dans les différents domaines d'intervention **et** participant à la surveillance dans ces domaines sont, quant à eux, associés à des activités ayant des finalités d'intervention propres aux autres fonctions de santé publique (promotion de la santé, prévention ou protection). Alors qu'en surveillance générale les professionnels sont davantage à distance de l'intervention, dans les différents domaines d'intervention, les professionnels associés à la surveillance sont aussi associés à des activités ayant des finalités d'intervention propres aux autres fonctions de santé publique (promotion de la santé, prévention ou protection). Le fonctionnement par domaines d'intervention ne facilite pas une approche intégrée de la surveillance, cloisonnant le plus souvent la façon de s'adresser à de mêmes objets de santé ou de recourir à des indicateurs identiques ou proches.

Enfin, si des modèles systématiques de plans de surveillance n'étaient pas disponibles, il n'y avait pas, non plus, de référence sur l'examen éthique de la surveillance, du moins telle qu'elle est définie dans le contexte législatif québécois. Les références existantes relèvent d'une conception différente de la surveillance. Ailleurs, par exemple, la surveillance de l'état de santé de la population peut aussi comprendre les activités liées à la surveillance des menaces à la santé de la population qui ont pour finalité la protection de la santé[9]. Le *Programme national de santé publique* avait cependant identifié des repères éthiques pour favoriser l'intégration d'une dimension éthique à la pratique de santé publique. Les membres du comité d'éthique ont développé, à partir de différents auteurs et à partir de leurs échanges, une compréhension des éléments (principes, valeurs) qui permettent de mieux aborder la lecture éthique du plan commun. Cet exercice s'est réalisé dans un contexte de nouveauté, le Comité venant d'être institué, les membres provenant d'horizons différents et ayant, pour tous ceux qui n'étaient pas du milieu de la santé et des services sociaux, une connaissance limitée de la santé publique et, en particulier, de sa fonction de surveillance.

Enfin, au moment de la constitution du Comité d'éthique de santé publique, en février 2003, les travaux d'élaboration du Plan commun de surveillance était déjà en cours depuis plusieurs mois. Selon l'expression consacrée, l'optique d'accompagnement du Comité d'éthique devait composer avec le fait que « le train était déjà en marche ».

Différents documents de soutien[10] à l'intention des professionnels de surveillance et des membres du comité ont été produits par le Secrétariat du Comité d'éthique, qui a aussi participé à la conception et à la réalisation d'une formation en éthique de la surveillance[11].

L'examen éthique : un processus d'accompagnement mutuel

À la Table de coordination nationale de santé publique[12] (TCNSP) du mois de février 2004, le directeur national de santé publique et les directeurs de santé publique des différentes régions ont convenu de déposer au CESP le projet de *Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2004-2007*, en conformité avec l'article 36 de la Loi sur la santé publique. Ils avaient déjà accepté, lors de la TCNSP de juin 2003, que l'ébauche du Plan commun soit présentée au Comité et que les interfaces s'amorcent entre le Comité et les professionnels responsables de l'élaboration du Plan commun[13,14]. L'organisation des interfaces entre le Comité d'éthique et ces professionnels s'est modelée au processus

9 A titre d'exemple, « *Principles and Practice of Public Health Surveillance* » (second edition, edited by Steven M. Teutsh et R Elliott Churchill, Oxford University Press, 2000) couvre la vigie sanitaire tout en spécifiant que la surveillance devrait être distinguée de la recherche.

10 A titre d'exemples: *La surveillance continue de l'état de santé de la population, une synthèse*, avril 2003; *Repères pour une réflexion éthique en surveillance continue de l'état de santé de la population*, mai 2003.

11 Trois sessions de formation « Éthique en surveillance », organisées par l'Institut national de santé publique du Québec, ont été offertes aux professionnels de surveillance entre novembre 2003 et le printemps 2004.

12 Cette instance réunit les directeurs de santé publique de chacune des 18 régions sociosanitaires et le président-directeur général de l'Institut national de santé publique du Québec, sous la coordination du directeur national de santé publique.

13 Parmi les « professionnels responsables », certains peuvent occuper des fonctions cadres. L'expression n'inclut cependant pas les autorités responsables du PCS, c'est-à-dire le directeur national et les directeurs « régionaux » de santé publique.

14 Des sections de l'ébauche du cadre de référence ont été présentées au CESP, en juin 2003. La « Grille de travail ayant servi à identifier les objets de surveillance, leurs mesures/indicateurs et leurs sources de données par domaine d'intervention du Programme national de santé publique (PNSP)

d'élaboration du plan. Ainsi, des professionnels associés au champ de la surveillance générale et des professionnels associés à la surveillance des différents domaines d'intervention du *Programme national de santé publique* ont été identifiés par chacune des tables de concertation nationale thématiques de santé publique[15] pour agir à titre d'interlocuteurs du CESP, pour le volet du PCS qui les concernaient plus particulièrement. Trois personnes ont été identifiées par la TCNSP pour suivre l'ensemble du processus avec le Comité. Des liens réguliers ont aussi été entretenus entre le Secrétariat du Comité d'éthique et les professionnels du ministère qui rédigeaient le Plan commun de surveillance sans toutefois être du nombre des interlocuteurs officiels du comité. Le président et le vice-président du comité ont aussi, en septembre 2003, participé à une rencontre de la Table de concertation nationale de surveillance (TCNS) de manière à mieux apprivoiser l'univers du plan de surveillance.

Après une présentation générale du cadre de référence du PCS, en juin 2003, une série de rencontres ont eu lieu, d'octobre 2003 à janvier 2004, sur chacun des volets du plan commun de surveillance. Le but de telles rencontres était de créer un espace de dialogue où professionnels et membres du Comité d'éthique s'informent mutuellement de leur compréhension du projet et cherchent, ensemble, à identifier les dimensions éthiques en présence. De façon plus opérationnelle, ces rencontres visaient à présenter chacun des volets du PCS aux membres du comité et à amorcer l'identification des dimensions éthiques présentes dans ces volets.

Parallèlement aux rencontres avec le Comité, les responsables professionnels de l'élaboration du Plan commun poursuivaient leurs travaux afin de présenter une version complète à la TCNSP[16]. En mai 2004, le Comité a réuni l'ensemble de ses interlocuteurs pour leur présenter les résultats préliminaires de l'analyse du comité, notamment les axes de recommandations autour desquels le Comité articulerait son avis. Ceux-ci ont été plus formellement présentés à la rencontre de la TCNSP de juin 2004.

L'esprit d'accompagnement privilégié par le Comité d'éthique se réalise dans un double sens entre le Comité et ses interlocuteurs. Le dialogue devient un contexte d'apprentissage mutuel des uns et des autres, apprentissage soutenu par les connaissances théoriques et pratiques de chacun, et qui donne une compréhension enrichie, voire nouvelle du projet.

L'adoption d'une telle démarche traduit le fait que le Comité d'éthique ne conçoit pas l'éthique comme une connaissance théorique spécialisée extérieure à la pratique. Le Comité vise à soutenir l'intégration d'une perspective éthique dans la pratique de santé publique, de surveillance dans le cas présent. Pour le Comité, ce but ne peut se réaliser par l'établissement d'une liste de critères (principes ou règles éthiques) qu'il appliquerait ensuite au projet à l'étude, afin de juger de l'adéquation du projet à de tels critères externes. Les membres du comité ont toutefois voulu, dès le début de leur mandat et avant même qu'ils n'aient eu la présentation des différents volets du Plan commun, se donner un cadre de référence de même qu'un langage commun, ou du moins, apprivoiser le langage de chacun, pour se donner une compréhension commune de ce mandat et une compréhension partagée des dimensions éthiques de la santé publique et de la surveillance.

D'entrée de jeu, la tension constante entre le respect des droits individuels et la valorisation des intérêts collectifs (la santé et le bien-être de la population) induite par l'approche populationnelle caractéristique de santé publique, s'est posée comme dimension éthique particulière à la santé publique. Le Comité a aussi apprivoisé les éléments classiques de l'éthique de santé publique, par exemple les repères éthiques identifiés au *Programme national de santé publique* : bienfaisance, non malfaisance, autonomie, responsabilité, solidarité, respect de la confidentialité et de la vie privée, protection des individus, des groupes et des communautés vulnérables, justice. Ces éléments demeuraient cependant théoriques et instruisaient peu le Comité au regard de l'examen du Plan commun de surveillance. Procéder à l'examen éthique du Plan commun exigeait que l'on comprenne le sens de ce projet de même que les paramètres qui ont sous-tendu sa conception et qui accompagneront sa mise en œuvre.

---

et du champ de la surveillance générale » est l'outil de base de l'élaboration du PCS, à partir duquel les différentes présentations au CESP ont été faites.

15 Cinq tables de concertation nationale thématiques (TCN) en surveillance (TCNS), maladies infectieuses (TCNMI), santé en milieu de travail (TCNST), santé environnementale (TCNSE), traumatismes non intentionnels, habitudes de vie et maladies chroniques, développement, adaptation et intégration sociale (ces trois domaines étant sous la responsabilité de la Table de concertation en promotion de la santé et prévention – TCNPP).

16 Cette version a été déposée à la TCNSP le 12 février 2004 et est l'objet du présent avis.

Les professionnels impliqués dans l'élaboration du Plan commun, pour leur part, considéraient l'examen éthique principalement sous l'angle de la protection des renseignements personnels et de la protection de la vie privée, dimensions déjà fortement balisées sur le plan juridique. De plus, pour la plupart des professionnels oeuvrant en surveillance, la démarche méthodologique et technique se posait comme garante d'une neutralité morale. Cet *a priori* semblait éclipser la pertinence de l'interrogation de dimensions morales du plan commun.

C'est sur ces positions de départ, présentées ici de manière simplifiée, que s'est amorcé le dialogue entre le Comité et ses interlocuteurs. La section qui suit présente les constats et commentaires du comité, au terme de ce processus.

Lecture des dimensions éthiques qui traversent le Plan commun de surveillance

Le Plan commun de surveillance rend transparent l'exercice de la fonction de surveillance. Les informations issues de sa réalisation n'auront de sens, d'utilité, que reprises par des décideurs, des intervenants ou la population pour les éclairer et participer à la prise de décisions favorisant l'amélioration de la santé de la population. L'information produite se présente en effet comme une condition permettant la prise de décisions favorables à la santé, qu'il s'agisse de décisions personnelles ou collectives, institutionnelles ou politiques (voir annexe 2).

Au-delà de la rigueur des méthodes utilisées dans les différentes activités de surveillance (alimentation en données, production et diffusion), comment s'assurer que celles-ci, et la conception même du Plan commun, ne soient pas teintées de préjugés systématiques inconscients et qu'elles ne comportent pas, en elles-mêmes, un potentiel de conséquences négatives pour des sous-groupes de la population et les individus identifiés à ces sous-groupes ? L'examen éthique ne vise pas l'élimination de toute forme d'*a priori*, ce qui est impossible, mais vise à les assumer et à les rendre transparents, faute de quoi, la pratique semble prétendre à une scientificité qui se donne pour vérité.

Par ailleurs, les objectifs opérationnels identifiés à l'article 33 de la Loi sur la santé publique (un portrait global de l'état de santé, une identification de problèmes prioritaires ou en émergence, des scénarios prospectifs, etc.), ne portent-ils pas en eux-mêmes une dimension éthique qui mériterait d'être explicitée ? Le concept d'émergence lui-même, par exemple, et les méthodes permettant la détection de problèmes en émergence ont-elles des dimensions éthiques particulières ? L'identification de « problèmes émergents » pourrait-elle, dans certains cas, refléter une lecture différente de situations déjà existantes qui se poseraient dès lors comme problématiques ? Serait-il tentant, par ailleurs, de recourir à la qualification d'émergence pour attirer l'attention sur une problématique : l'attention médiatique, politique, scientifique n'est-elle pas plus facilement attirée par la nouveauté ? Serait-ce aussi une façon, dans un monde de concurrence, d'augmenter ses chances d'obtenir une part des budgets limités ? Quant à la détermination de priorités, elle peut emprunter à différentes logiques : politiques, stratégiques, épidémiologiques, etc. Est-ce sur l'unique base épidémiologique que se situe la contribution du PCS ? Le Plan commun offre-t-il l'espace nécessaire pour identifier des problèmes prioritaires qui pourraient, à leur tour, faire évoluer le *Programme national de santé publique* ?

La notion de surveillance

Une première réaction face au Plan commun de surveillance concerne le terme même de surveillance : si on a le moindrement un problème avec l'autorité ou qu'on partage cette perception que l'État se fait de plus en plus intrusif dans la vie des individus, la réaction pourrait en être une de résistance et on pourrait se dire : « mais ils veulent tout savoir ! ». Une telle préoccupation place le niveau d'attente élevé au regard de la justification à apporter quant à la cueillette des renseignements exigés. C'est pourquoi une vision claire de la finalité recherchée par la surveillance est nécessaire pour permettre de répondre à ces questions : Le citoyen trouverait-il dans le plan une justification claire et compréhensible au regard de l'accès à cette masse d'informations ? Quelle est la clé qui permettrait au citoyen de saisir ce qu'est le plan, ce qu'il vise, de même que l'importance de la fonction de surveillance pour l'amélioration de la santé de la population ? Le

Comité constate que la facture du Plan commun de surveillance qui lui a été présenté ne facilite pas une telle compréhension.

La définition de la santé

La définition de la santé est un construit qui évolue selon *qui élabore* la définition (une définition experte, profane ou alimentée de ces différentes sources ?) et selon le contexte social (à un endroit et à une époque donnés). La définition de la santé à laquelle on réfère dans le PCS et à laquelle on réfère habituellement en santé publique est celle qui est inspirée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et inscrite à la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS)[17]. Cette définition transcende la dimension physique, touchant une dimension psychosociale, psychologique et communautaire; axée sur les capacités, elle se veut également plus subjective, les capacités ne constituant pas des éléments facilement mesurables, quantifiables. La dynamique entre les différentes capacités est, elle aussi, difficile à faire ressortir.

Bien qu'accueillie positivement, comme point de départ normatif (comme l'est toute définition), une telle définition de la santé risque cependant d'être « maximalement intrusive », permettant de justifier la surveillance d'un spectre très large d'objets de santé et de déterminants (à la rigueur, une telle définition donnerait carte blanche à ce que n'importe quoi devienne un objet de surveillance). Cela pourrait être acceptable pour le citoyen si les autorités responsables du PCS se donnaient les moyens d'agir sur ces différents objets de santé ou déterminants. Or, cela n'est pas possible pour diverses considérations dont l'inexistence d'interventions reconnues efficaces au regard de certains problèmes et des considérations de ressources.

Le CESP constate donc un écart important entre la définition de la santé inscrite au cadre de référence du Plan commun et celle qui y est opératoire. À première vue, la présentation du PCS apparaît basée sur un mode déductif (voici la définition de la santé, celle des déterminants, et voici les objets et les mesures/ indicateurs retenus), alors que ce qui est dit de son élaboration et des choix apparaît plutôt emprunter un mode inductif (voici les objets déterminés en partie par le *Programme national de santé publique*, voici les banques de données existantes qui permettent l'accès à des renseignements fiables et voici donc ce qui permet de suivre l'état de santé de la population et ses déterminants). Aux yeux du comité, le premier travail consiste à situer cet écart. Il apparaît préférable de préciser que la définition opératoire ainsi que les critères pour déterminer les objets de surveillance ont une portée plus humble que la définition idéale, vers laquelle on tend toutefois. Cela permet entre autres d'assumer le caractère construit de la santé et, en corollaire, du plan de surveillance.

Le choix des objets de surveillance et des indicateurs et leur classification

Les objets et indicateurs retenus au PCS constituent la lucarne par laquelle on accède à l'état de santé de la population, à son portrait[18]. L'adéquation de ces indicateurs à la santé de la population est forcément partielle. D'une part, certains renseignements ne sont pas disponibles et d'autre part, les renseignements, à partir desquels les indicateurs sont construits, sont le plus souvent colligés à d'autres fins que la surveillance de l'état de santé de la population et ses déterminants[19]. Le portrait ainsi dessiné n'apparaît donc pas comme un miroir au reflet parfait, ce qui serait du reste impossible, mais d'un miroir déformant. De plus, le plan et ce qu'il en résultera en terme de portrait de l'état de santé est nécessairement imparfait du fait que la réalité que l'on tente de saisir est complexe, changeante, fuyante, insaisissable dans sa totalité.

---

17. « La santé et le bien-être ne sont plus perçus simplement comme l'absence de maladies et de problèmes sociaux : ils désignent plutôt « la capacité physique, psychique et sociale d'une personne d'agir dans son milieu et d'accomplir les rôles qu'elle entend assumer, d'une manière acceptable pour elle-même et pour les groupes dont elle fait partie » (L.R.Q., chapitre S-4.2, article 1) » *Plan commun de surveillance* - Cadre de référence, partie I, p.17.

18. Le portrait de l'état de santé est sans doute la production qui fait le plus image pour les profanes de la surveillance. La référence à ce terme n'exclut cependant pas les autres types de production visées par le PCS soit par exemple, l'identification de problèmes prioritaires, la détection de problèmes en émergence, les scénarios prospectifs, etc.

19. Les banques de données ou données agrégées qui sont la source des renseignements nécessaires à la réalisation du Plan commun ont le plus souvent été constituées pour d'autres fins. Par exemple, des fins administratives pour les données hospitalières ou celles de la Régie de l'assurance médicament du Québec.

Le constat suivant, établi par Bernard Perret[20] au regard des indicateurs sociaux, nous semble valoir pour les indicateurs retenus au plan commun de surveillance. Ces indicateurs reflètent des logiques différentes, par exemple des indicateurs de contexte (nb de titulaires de permis de conduire), de résultats (taux de mortalité selon la cause) ou de moyens[21]. Ils peuvent apparaître, pour le profane, plus proche du recueil de statistiques que d'un ensemble cohérent d'indicateurs de l'état de santé de la population et de ses déterminants visant à orienter l'action.

Le choix des objets et des indicateurs de santé ne sont pas indépendants des enjeux politiques et organisationnels, par exemple au regard de la dominance de la santé physique dans les préoccupations du système de soins et de services. Ces choix ne sont pas non plus indépendants de l'importance sociale accordée aux différents problèmes de santé. Dans une visée éthique, le choix des objets de surveillance et des indicateurs gagnerait à résulter d'un processus le plus ouvert possible, de manière à pouvoir intégrer d'autres voix que celle des experts de surveillance. Cela permettrait sans doute de parfaire la définition de la santé utilisée et ainsi tendre à réduire l'écart existant entre une définition idéale de la santé et du bien-être et celle construite par le PCS. Ainsi que le note Bernard Perret, les indicateurs sociaux peuvent être considérés comme « vecteurs de l'enrichissement du débat public » et « attirer l'attention de l'opinion et des décideurs sur des enjeux sociaux qui risquent d'être sous-estimés ou mal compris » (2002 : 26).

La lucarne proposée par le PCS agit également comme une grille dont les critères ont permis d'établir aussi bien la frontière selon la nature des objets de surveillance (ce qui relève d'un état de santé et ce qui relève d'un déterminant), que leur classification « plus fine » selon les différentes classes d'objets (par. ex : conditions démographiques, habitudes de vie, etc.) et domaines d'intervention (maladies infectieuses, surveillance générale, etc.). Cette catégorisation n'est pas totalement neutre : le partage de ces éléments dans l'une ou l'autre de ces catégories est notamment influencé par le contexte (temporel, spatial, etc.). À titre d'exemple, le Comité a interrogé la classification de la grossesse à l'adolescence et de l'obésité comme problèmes de santé. Sans remettre en cause le fait que ces conditions soient davantage associées à des problèmes de santé physique ou psychosociale, le Comité questionne l'influence possible de la classification sur la représentation sociale de ces situations et des personnes qui les vivent ?

Lorsqu'un projet est le fruit d'un travail collectif comme c'est le cas ici, il y a sans doute un risque qu'il n'y ait pas une logique unique à l'établissement de critères communs au regard de la sélection et de la classification des objets de surveillance. Sans doute aussi, n'y a-t-il pas un angle unique sous lequel considérer un objet; les interlocuteurs ont ainsi donné l'exemple de problèmes de santé qui, dans le cas d'objectifs de prévention de maladies infectieuses, seront considérés comme facteurs de risque (déterminants) d'autres problèmes. Le Comité invite les artisans du plan à un regard d'ensemble pour renforcer la cohérence et faciliter la compréhension des profanes, pour s'assurer aussi qu'il n'y ait pas d'idées préconçues qui pourraient, par exemple, privilégier une catégorisation « problèmes de santé » ou « comportement ». Le premier cas pourrait risquer de conduire à une approche surmédicalisée, limitant la responsabilité de l'individu alors que, dans le second cas, le message pourrait au contraire, conduire à faire porter toute la responsabilité sur l'individu.

Ceci amène, par ailleurs, à prendre conscience de l'extraordinaire pouvoir des professionnels de surveillance qui, non seulement ont accès à et manipulent une quantité impressionnante de données mais aussi, produisent une information qui se donne comme vérité. Un pouvoir de la fonction de surveillance qui repose notamment sur son « statut gouvernemental », politique — avec la crédibilité, voire l'autorité qui lui est impartie — , de même que sur le discours (l'approche) scientifique sur lequel, légitimement, elle s'appuie, avec toute la force de la neutralité et de l'objectivité que ce discours projette; deux « attributs » qui pèsent de tout leur poids dans l'imaginaire collectif de notre société. Politique autant que scientifique, le discours de la surveillance est aussi performatif : en énonçant des catégories de déterminants, en classant un indicateur comme état de santé ou comme déterminant, il rend cette classification opératoire; par exemple, la grossesse à l'adolescence classée comme problème de santé, devient représentatrice d'un problème de santé effectif. La catégorisation la plus neutre exercera toujours des effets qui ne le sont nullement : « il est sans doute peu de cas, nous dit Bourdieu, où le

20 Bernard Perret, *Indicateurs sociaux État des lieux et perspectives*. Les *Papiers* du CERC N° 2002-01. Janvier 2002 (Conseil de l'Emploi, des Revenus et de la Cohésion sociale)

21 Perret donne l'exemple des « dépenses consacrées à... », ce type d'indicateurs semble moins présent dans le PCS, du moins pas un tel type d'exemple.

pouvoir structurant des mots, leur capacité de prescrire sous apparence de décrire ou de dénoncer sous apparence d'énoncer, soit aussi indiscutable »[22].

Par ailleurs, pour certains domaines d'intervention, la santé en milieu de travail par exemple, il existe un lien de dépendance envers un organisme tiers concernant l'alimentation en données (ici, envers la Commission de la santé et de la sécurité au travail — CSST). C'est dire que la vision de la santé au travail emprunte, pour beaucoup, la lorgnette de sa source de données, la CSST, et donne ainsi une représentation de la santé au travail incomplète. Enfin, la pratique d'activités physiques dans le cadre des loisirs comme seul indicateur initialement utilisé pour faire état de l'activité physique (déterminant de la santé, habitudes de vie) a paru, aux yeux du comité, soutenir une vision partielle de ce déterminant et être peu propice à la promotion de l'activité physique comme activité ancrée dans le quotidien de la population. La pratique d'activités physiques associée aux moyens de transport a été réintroduite au PCS, élargissant le regard sur ce déterminant.

Le Comité observe un apparent déséquilibre au regard de la répartition des indicateurs selon les catégories d'objets et les domaines d'intervention (voir annexe 1.2). Certaines catégories apparaissent sous investies, dont l'état de santé mentale et psychosociale, les déterminants de l'environnement psychosocial ou les indicateurs relatifs au développement des communautés comme déterminant de la santé. Malgré le fait qu'il ne semble pas y avoir eu de consensus préalable sur ce qu'on entendait par indicateurs « à consolider » et « à élaborer », de toute évidence, ni les uns ni les autres n'ouvrent à de nouvelles dimensions qui réduiraient l'apparent déséquilibre constaté; les indicateurs proposés semblant plutôt chercher à raffiner des problématiques déjà connues (voir annexe 1.1). Une telle situation pourrait-elle avoir des conséquences indésirables sur la population ? Par exemple, le fait que les objets relatifs à l'état de santé physique soient sur-représentés fait-il en sorte que la lumière ne soit projetée que sur les problèmes de santé qui y sont rattachés, qu'on finisse par considérer qu'ils constituent des problèmes prioritaires et que, en bout de ligne, l'allocation des ressources se fassent suivant cette logique ? Il est vrai, par ailleurs, que la santé physique est facilement « mesurable » (symptômes concrets, problèmes plus facilement détectables grâce aux techniques biomédicales — mesurer l'hypertension, le taux de cholestérol, radiologie, échographie, médecine nucléaire, etc.) et, par le fait même, apparaît plus « objective », contrairement à la santé mentale ou psychosociale, multifactorielle. Les problèmes y sont souvent plus complexes à cerner et les symptômes, pas nécessairement apparents (mesurables avec les mêmes instruments biomédicaux); finalement, on doit davantage se fier à la subjectivité du patient, à ce qu'il ressent et à la manière dont les malaises sont exprimés. Comment faire la surveillance d'un objet comme la négligence à l'égard des personnes âgées quand la définition même de cet objet est difficile à établir ? Ces difficultés ne devraient cependant pas être des obstacles permanents à l'intégration de ces dimensions mais constituer des axes de développement ayant recours à des méthodes plus appropriées.
Le Comité note aussi que le PCS semble mieux en mesure de refléter une conception de la santé comme absence de maladies que comme actualisation de capacités : les indicateurs de mortalité, de morbidité et d'incapacité à partir desquels le PCS aborde l'état de santé permettent d'apprécier la présence (prévalence ou incidence) de maladies et incapacités.

Nous terminons ces commentaires sur les indicateurs en rappelant que le Comité ne s'est pas penché sur chacun d'eux en particulier. Une partie de la littérature porte sur les aspects moraux d'indicateurs tels que l'espérance de vie ou les indicateurs de vie en bonne santé ou sans incapacité. Cet avis n'apparaît pas le lieu pour développer ces considérations qui devraient cependant éclairer la pratique de surveillance. Nous citerons cependant certains extraits de Perret appuyant le besoin d'une telle réflexion. « le fait de quantifier est déjà un choix social ... assumer et expliciter la relation des systèmes d'indicateurs aux enjeux sociaux qui les sous-tendent ... D'où la suggestion de fonder politiquement les systèmes d'indicateurs en partant du fait qu'ils expriment toujours un regard et un « questionnement » particulier sur l'état de la société » (2002 :6) « Accepter de faire entrer de nouveaux éléments d'information dans nos représentations sociales c'est, déjà, se préparer à juger différemment. [...] ...les jugements dépendent de la base informationnelle à partir de laquelle ils s'exercent et réciproquement. [...] Choisir et hiérarchiser les aspects de la réalité sociale qu'il importe de connaître et de faire connaître doit être considéré comme un acte de jugement à part entière [...] »(idem : 25).

---

22. Bourdieu, Pierre (1982) « La force de la représentation », dans *Ce que parler veut dire : l'économie des échanges linguistiques*. Paris : Fayard. (p. 150)

Sans doute les indicateurs mériteraient-ils, au cours de l'évolution du Plan commun et au moment d'élaborer d'autres plans de surveillance, d'être examinés à la lueur de certaines qualités identifiées par Perret, encore ici au regard d'indicateurs sociaux mais sans doute valides pour d'autres indicateurs, entre autres : la capacité de « se justifier en référence à l'analyse des phénomènes complexes qu'ils sont censés résumer, posséder un fort pouvoir de représentation et d'évocation de la réalité » et posséder une « clarté normative » , c'est-à-dire être « relatifs à des grandeurs dont les variations peuvent être affectées d'une valeur (positive ou négative) univoque »[23] (Perret 2002 : 26,27). Enfin, les indicateurs doivent être utiles pour orienter l'action, ne se limitant pas à être intéressants d'un point de vue sociologique ou épidémiologique.

La protection des renseignements personnels, de la vie privée et de la confidentialité

Parce que balisé au plan législatif, juridique et déontologique, la protection des renseignements personnels, de la vie privée et de la confidentialité est spontanément identifiée comme préoccupation éthique. Les artisans du Plan commun l'avait d'ailleurs prise en compte avant l'amorce des travaux du Comité d'éthique. Une section du Cadre de référence du Plan commun est consacrée à la protection et à la sécurité des renseignements à caractère nominatif. Parmi les mesures proposées, citons l'engagement à la confi... ialité, la détermination de profils d'accès déterminés en fonction du niveau de sensibilité des données et l'identification de mesures de sécurité (référant au *Cadre global de gestion des actifs informationnels appartenant aux organismes du réseau de la santé et des services sociaux, volet sur la sécurité) Ministère de la Santé et des Services sociaux*. Compte tenu que les renseignements nécessaires pour la réalisation du PCS sont le plus souvent demandés dans une forme qui ne permet pas d'identifier les personnes que ces renseignements concernent (art. 38 de la LSP), il y a une tendance à en déduire qu'il n'y a pas de préoccupations éthiques particulières aux informations non nominatives. Le Comité d'éthique a une compréhension plus étendue de cette préoccupation, ne la limitant pas aux seuls renseignements nominatifs. Le Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal[24], souligne d'ailleurs une perspective qui pourrait soutenir une réflexion adaptée à la réalité de la surveillance de l'état de santé :

> « Il faut d'autant plus regarder par delà le seul maniement d'informations nominatives parce que leur poids relatif tendra à décroître, même dans les processus de décision concernant les individus... Il ne faut pas oublier qu'un autre objectif du réseautage est de faciliter la production de connaissances de « données probantes » sur la base desquelles on fondera de plus en plus les décisions touchant les individus, les organisations et les populations... Le réseautage donnera lieu à une utilisation croissante de données probantes sur des groupes ou des phénomènes collectifs dans les différentes décisions cliniques, administratives, de santé publique et même commerciales...Ces données probantes serviront à l'élaboration de critères, règles et normes qui baliseront la prise de ces décisions, y compris celles concernant les individus. La production de chacun de ces critères, règles et normes constitue une utilisation secondaire d'information. » (2004 : 225).

23. L'augmentation du travail à temps partiel, donnée à titre d'exemple, ne possède pas une telle clarté normative, du fait qu'elle représente un phénomène dont la variation et l'ordre de grandeur ne peuvent être appréciés de manière univoque. Comme indicateur social, « il n'est pas unanimement considéré comme un phénomène positif » (p.26).

24. Demers, D., F. Fournier, M. Lemire et coll. (2004). *Le réseautage de l'information de santé Manuel pour la gestion des questions éthiques et sociales*. Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal.

Recommandations

Au moment de présenter une première synthèse de son examen éthique, lors de la rencontre de l'ensemble de ses interlocuteurs, en mai 2004, et lors de sa rencontre avec les autorités responsables du Plan commun de surveillance à la TCNSP de juin 2004, le Comité d'éthique a formulé les cinq grands axes de recommandations suivants, autour desquels il allait rédiger son avis:

- rendre plus compréhensibles aux non experts de surveillance le sens et les finalités de la surveillance proposée;
- tendre vers un meilleur équilibre des objets de surveillance en fonction de la définition de la santé ou des représentations sociales de la santé;
- améliorer les interfaces entre les domaines d'intervention — ceux-ci partageant de mêmes objets ou indicateurs de surveillance —, afin de favoriser une recomposition plus intégrée de la santé et des déterminants associés;
- intégrer une perspective éthique dans chacune des activités de surveillance (planification, alimentation en données, production [analyse] et diffusion);
- créer un espace de dialogue avec les décideurs/intervenants et avec la population.

Des recommandations plus précises et de différents ordres sont formulées ici. Certaines invitent à des actions assez précises et touchent directement le Plan commun de surveillance ou, sa mise en œuvre tandis que d'autres sont d'ordre plus général ou macro et touchent l'évolution du plan et l'élaboration d'éventuels autres plans de surveillance. Certaines sont davantage reliées à un des cinq axes de recommandations, alors que d'autres peuvent s'inscrire dans plus d'un axe, ceux-ci n'étant pas totalement indépendants les uns des autres. Dans tous les cas, la formation continue apparaît être un bon véhicule pour faciliter le partage et l'intégration des réflexions réalisées ou à venir.

Au regard de la définition de la santé, le CESP recommande :

- De reconnaître, dans le cadre même du PCS (c'est-à-dire dans le document final du PCS et dans les documents afférents), l'écart entre la définition de la santé telle qu'elle se présente dans le cadre de référence du Plan commun (et en santé, en général) et celle qui est opératoire dans l'actualisation du plan;
- De préciser cet écart pour mieux le comprendre (entre autres par les critères utilisés; par exemple, faisabilité, utilité au regard du PNSP, etc.);
- D'expliciter le processus qui sera établi pour réduire cet écart entre la définition opératoire du PCS et la définition de la santé qui anime la santé publique et l'ensemble du système de santé québécois.

Ces précisions permettront de situer la portée du Plan commun de surveillance actuel et l'orientation de sa dynamique évolutive. Elles permettront de traduire de manière explicite la reconnaissance du caractère construit de la définition de la santé. Cette reconnaissance apparaît essentielle pour dépasser une conception strictement scientifique (épidémiologie classique) des indicateurs de santé et permettre d'introduire des éléments plus subjectifs, la perception de la population, par exemple.

Au regard des objectifs de détection des problèmes en émergence, de l'identification de problèmes prioritaires et de l'élaboration de scénarios prospectifs; de la catégorisation des objets et indicateurs de surveillance; ainsi que des activités d'analyse et de diffusion, le CESP recommande :

- D'approfondir, c'est-à-dire identifier et prendre en compte, les dimensions éthiques de ces différents éléments du Plan commun de surveillance en tenant compte des questionnements ou des recommandations présentés ci-après pour chacun.

Le Comité offre son soutien pour l'approfondissement de la dimension éthique de ces différents éléments du Plan commun.

Concernant les objectifs de détection des problèmes en émergence, de l'identification de problèmes prioritaires et de l'élaboration de scénarios prospectifs

- Réfléchir à la portée de la pratique liée à l'atteinte de ces objectifs au regard de l'appréhension du risque dans la gestion des affaires publiques. En effet, il s'agit ici d'une pratique prospective qui vise à annoncer ce qui est prioritaire, ce sur quoi il importe de prendre les décisions d'allocations pour éviter, par exemple, des effets délétères sur la population. Une telle pratique ne peut s'opérer sans hypothèses sous-jacentes, sans une idée préalable de ce qui importe le plus, que les hypothèses ou *a priori* soient ou non explicites;
- Intégrer le fruit ce cette réflexion aux travaux de consolidation et le développement d'indicateurs. Les travaux amorcés au sein des équipes de surveillance pour développer la compréhension de la portée et des balises méthodologiques relatives à ces productions pourraient être l'occasion d'approfondir leurs dimensions éthiques. Une approche pédagogique intégrée permettrait aux intervenants de santé publique de s'approprier ces nouvelles expertises en incluant leur dimension éthique.

Concernant la catégorisation des objets et indicateurs de surveillance

- Réfléchir la portée éventuelle du choix de la sous-catégorisation (problèmes de santé ou déterminants, sous-catégorisation de ces deux grandes catégories d'objets et d'indicateurs) au regard de la perception des responsabilités propres aux individus, aux collectivités et aux systèmes. À titre d'illustration, la catégorisation des indicateurs relatifs à l'obésité, à l'activité physique et à la grossesse à l'adolescence ont soulevé ce type de questionnement de la part du comité;
- Évaluer, à la lumière de cette réflexion, le besoin d'harmoniser la catégorisation des objets et indicateurs de surveillance.

Concernant les activités d'analyse et de diffusion

- Rendre explicite, lors de la diffusion, la prise en compte des dimensions éthiques des objets de surveillance concernés : par exemple, identifier les préoccupations éthiques soulevées et la manière dont elles ont été prises en compte;
- Porter attention aux risques liés à la sous-information ou à la sur-information ainsi qu'aux risques de stigmatisation;
- Identifier les moyens permettant de soutenir les professionnels de surveillance au regard de préoccupations particulières : par exemple, la diffusion d'informations (de données) concernant de faibles effectifs;
- Intégrer les différentes recommandations du Comité d'éthique aux divers moyens de diffusion des informations de santé dont se dotent les autorités de santé publique (Éco-Santé, Infocentre, autres portails aux contenus similaires soutenus par le réseau de la santé).

Les échanges avec les artisans du Plan commun ont permis de mettre en lumière des questionnements éthiques propres aux activités d'analyse et de diffusion même si celles-ci sont à peine esquissées dans le Plan commun de surveillance (c'est en effet au cours de la mise en œuvre du plan qu'elles se préciseront). Au regard de l'analyse, il est difficile d'évaluer, par exemple, tous les croisements possibles de certaines variables à l'intérieur d'une même banque de données et le résultat de

ces croisements; aussi, le Comité recommande-t-il aux artisans de surveillance d'être vigilants, lors de ces opérations, afin d'éviter que de tels croisements puissent, par exemple, porter atteinte à un ou des groupes de la population. Le Comité invite les responsables du Plan commun à lui revenir si l'élaboration d'un plan d'analyse particulier soulève des préoccupations éthiques au regard desquelles l'avis du comité serait utile; il en est de même pour les activités de diffusion.

Au regard de la protection des renseignements personnels, de la vie privée et de la confidentialité, le CESP recommande :

- D'élargir la réflexion en dépassant la seule prise en compte des renseignements nominaux ou à caractère nominatif pour considérer les effets possibles des informations produites sur la base de renseignements non nominatifs colligés sur l'ensemble de la population ou sur des sous-groupes particuliers. Les artisans du Plan commun de surveillance pourraient, à cet effet, s'inspirer de l'ouvrage du Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal, *Le réseautage de l'information de santé Manuel pour la gestion des questions éthiques et sociales*.

Par ailleurs, le Comité juge raisonnable les mesures proposées pour assurer la sécurité et la confidentialité des renseignements.

Au regard de l'évolution du Plan commun de surveillance et notamment au regard des indicateurs à consolider ou à développer, le CESP recommande :

- D'intégrer davantage d'objets relatifs à la dimension psychosociale de la santé (problèmes de santé mentale, problèmes psychosociaux, déterminants associés);
- De développer ou recourir à des indicateurs plus positifs pouvant rendre compte des forces et du potentiel des personnes et des communautés et non seulement des problèmes et facteurs de risque; la recherche pourrait être orientée vers le développement de tels indicateurs (permettant aussi de répondre à des objectifs du PNSP non couverts ou moins couverts par le PCS actuel);
- De favoriser une meilleure articulation entre les objets et indicateurs qui présentent différentes facettes d'un problème mais qui sont traités selon des logiques d'intervention différentes, favorisant ainsi une vision plus intégrée des objectifs[25] (via une concertation entre les responsables de différents domaines d'intervention, par exemple).

Au regard de la participation du Québec à des enquêtes sociosanitaires à des fins de surveillance, notamment l' Enquête sur la santé des collectivités canadiennes (ESCC), le CESP recommande :

- De promouvoir l'examen éthique de l'*Enquête sur la santé des collectivités canadiennes*[26] et de toute autre enquête à laquelle le Québec s'associerait ainsi que promouvoir l'accès à l'avis qui résulterait de cet examen. L'examen éthique de tels projets devrait notamment tenir compte de la diversité des sous-groupes de la population qui seront concernés, en favorisant, par exemple, la participation des différents territoires et provinces.

---

25. À titre d'exemple, les indicateurs de prématurité ou de faible poids à la naissance sont utilisés dans le domaine du développement, de l'adaptation et de l'intégration sociale à cause de leurs relations avec le développement des enfants et les problèmes sous-jacents. Dans le domaine de la santé en milieu de travail, on s'intéressera aux indicateurs permettant de suivre les objectifs du Programme Maternité sans danger (relatifs à la prévention des issues de grossesse défavorables des travailleuses); à cette fin, des indicateurs reliés au recours au programme de retrait préventif sont utilisés mais aucun indicateur de l'issue de la grossesse n'est identifié (prématurité ou faible poids à la naissance, par exemple).

26. L'*Enquête sur la santé des collectivités canadiennes* (ESCC) constitue une importante source de renseignements pour réaliser le PCS, la principale source au regard des renseignements colligés par enquête. Contrairement aux enquêtes sociosanitaires qui sont balisées par la Loi sur la santé publique et qui, de ce fait, sont soumises à l'examen du Comité d'éthique, il ne semble pas y avoir une telle exigence pour l'ESCC. Le processus d'examen éthique et, *à fortiori*, son résultat ne sont à tout le moins pas connus des artisans du plan commun.

Au regard des relations avec la population ou les décideurs/intervenants, le CESP recommande :

- De créer des espaces de dialogue avec la population et avec les décideurs/intervenants afin de favoriser leur participation à la conception et à la mise en œuvre (incluant analyse et diffusion) du PCS ou d'autres plans de surveillance ou encore, de projets d'enquête à des fins de surveillance.[27] Il recommande notamment d'intégrer le savoir profane ainsi que d'autres expertises à celle des professionnels de surveillance dans le processus du choix des objets et des indicateurs de surveillance (orientations du Plan commun de surveillance); d'envisager la participation de la population lors de la révision du PCS, en 2007, en identifiant préalablement les conditions qui favoriseront une réelle participation et en amorçant leur mise en place;
- D'établir un contact avec les groupes de la population qui risquent d'être touchés par des répercussions négatives de productions de surveillance ainsi qu'avec les décideurs/intervenants qui oeuvrent à proximité de ces groupes, de manière à bonifier l'analyse faite et à identifier les moyens permettant de maximiser les bénéfices pour ce groupe et de réduire les conséquences négatives à leur endroit.

Le développement de tels espaces de dialogue invite à établir une relation de réciprocité : d'une part, l'expertise de santé publique en surveillance est rendue accessible et compréhensible à la population et, d'autre par, le savoir profane et d'autres expertises alimentent et bonifient l'expertise de santé publique. Une meilleure compréhension des finalités opérationnelles de la surveillance (finalités de production) et des finalités relatives à l'usage prévu de ces productions (informer la population et les décideurs/intervenants en vue de soutenir leur prise de décision individuelle ou collective, institutionnelle ou politique) permettrait, sans doute, de situer cette relation de dialogue. À cette fin, le Comité suggère de s'inspirer des définitions proposées dans *Le réseautage de l'information de santé Manuel pour la gestion des questions éthiques et sociales*[28].

Dans une optique prospective, le CESP recommande, au regard des aspects sociaux (macro) relatifs à la surveillance :

- D'analyser la dimension éthique relative à la multiplication des attentes pour des informations de plus en plus raffinées et de plus en plus nombreuses, attentes nourries par le développement des technologies informationnelles.

L'influence exercée par le développement des technologies informationnelles contribue à créer une pression pour la collecte et l'accès à des renseignements toujours plus précis et nombreux. La capacité technique risque-t-elle de définir la nécessité de renseignements ? Quels sont les bénéfices et les conséquences négatives de telles applications de la technologie informationnelle pour les individus, les collectivités et les institutions ? Comment cette pression vient-elle influencer l'allocation de ressources toujours limitées ? Cette piste de réflexion fait écho au constat d'une absence de logique apparente pour permettre d'établir l'information sur la santé; elle fait aussi écho à un enjeu stratégique qui mérite sans doute d'être considéré dans le contexte du foisonnement d'informations, notamment d'informations de santé : « trop d'information tue l'information » (Perret 2002 : 26)

27. Le type ou modalité de participation peuvent varier : sans doute la conception du PCS (choix d'objets, d'indicateurs) suppose-t-elle une consultation plus large et plus continue que des activités de mises en œuvre circonscrites autour d'un objet particulier (la diffusion d'information concernant un sous-groupe de la population par exemple).
28. Le document traite principalement de l'utilisation initiale de renseignements mais aborde l'utilisation secondaire de données. La distinction ne fait pas obstacle à la pertinence des définitions, selon nous.

Conclusion

D'emblée, le Comité a été impressionné par l'ampleur, les ambitions et la complexité du Plan commun. Il reconnaît le travail considérable qui a été réalisé et son importance pour la santé publique.

Lorsqu'il a été saisi de ce projet, l'état d'avancement des travaux, l'approche opérationnelle, technique, du Plan commun de surveillance et des logiques aux interprétations non univoques rendaient difficile l'intégration d'une perspective éthique. Le processus d'échange entre le Comité d'éthique de santé publique et les professionnels impliqués aux différents volets du plan aura permis aux uns et aux autres d'apprivoiser leurs repères respectifs et, ensemble, d'ouvrir de nouveaux horizons de réflexions trop souvent mis de côté, en raison d'absence de façon de faire pour aborder les questions éthiques et de priorités déjà difficiles à rencontrer, compte tenu du temps ressource disponible. La démarche a été jugé fort positive autant pour les professionnels ayant participé aux échanges que pour les membres du comité.

L'ouverture et l'implication généreuse des professionnels impliqués dans cette démarche auront permis de faire face aux défis suscités par ce contexte de changement et de nouveauté à de multiples niveaux et auront permis de profiter de l'opportunité offerte par ce contexte de revisiter les travaux effectués, dans une perspective éthique. Des dimensions éthiques importantes ont ainsi pu être soulevées parmi lesquelles la représentation sociale de la santé définie sans apport de la population concernée, les possibles iniquités à l'égard de groupes affectés par des problèmes non suffisamment couverts (les problèmes mentaux ou psychosociaux, par exemple), le pouvoir sous-estimé de la catégorisation des objets et des indicateurs de surveillance.

Le chapitre du cadre de référence du Plan commun qui aborde les considérations éthiques, témoigne de l'effort d'intégration d'une perspective éthique. Certains des axes de recommandation du comité, de même certaines recommandations plus précises, y trouvent écho, notamment pour favoriser la participation citoyenne. Des travaux sont par ailleurs en cours pour identifier des moyens de traduire les recommandations du comité dans la pratique. Le Comité encourage la perspective pédagogique de développement de la réflexion et du dialogue ancrée dans l'action (la pratique), ce qui permet de résister à la séduction de « recettes éthiques mécaniques ».

Si le Plan commun de surveillance a été perçu comme une lucarne plus large par laquelle on accède à l'état de santé de la population, il constitue aussi une fenêtre entrouverte sur la pratique de santé publique et les dimensions éthiques sous-jacentes. En effet, le PCS n'est pas un univers clos sur lui-même. Balisé par le *Programme national de santé publique*, il viendra aussi alimenter sa révision. Tout en se centrant sur le mandat qui lui était confié, le CESP a pu soulever, dans son avis, des éléments qui pourraient interpeller d'autres professionnels de santé publique, qu'il s'agisse par exemple de réfléchir la catégorisation d'objets de surveillance, eux-mêmes associés à des objets d'intervention, ou de réfléchir à la définition de la santé qui est opératoire dans les pratiques de santé publique. Le Comité espère que le partage de ces réflexions pourra stimuler une réelle appropriation de la dimension éthique des pratiques de santé publique.

Cet avis, nous l'avons dit d'entrée de jeu, n'épuise pas toutes les dimensions éthiques d'un tel projet. Les recommandations qui y sont exprimées s'inscrivent, pour la plupart, dans la durée, le Plan commun de surveillance étant évolutif et, sans doute, la fonction elle-même. Le Comité exprime son ouverture, dans le cadre des mandats qui peuvent lui être confiés, à accompagner les démarches qui concerneront ces développements.

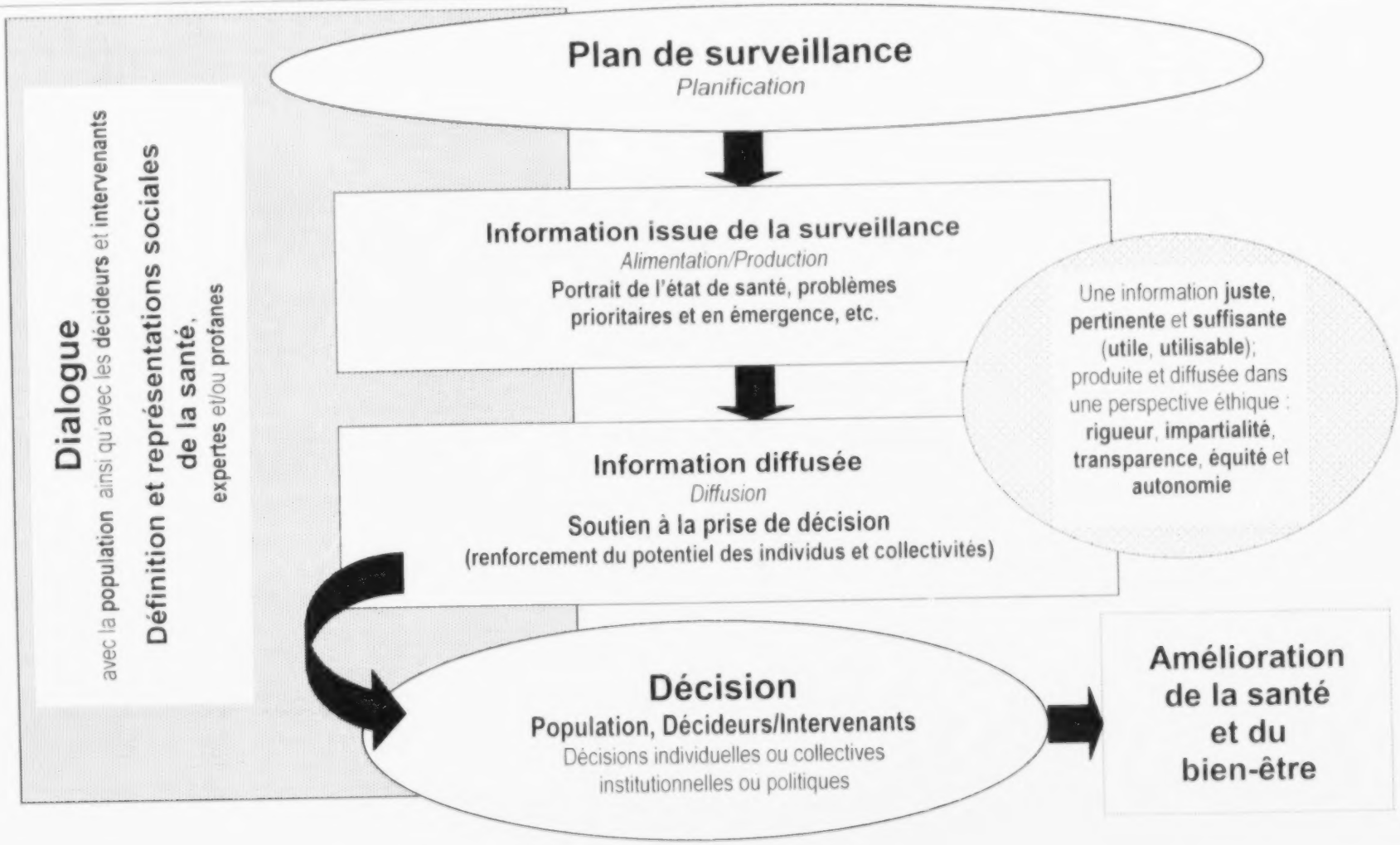
Annexe 1.1 Répartition du nombre d'objets et d'indicateurs de surveillance, selon leur statut *(disponibles, à consolider* ou *à élaborer)* et selon les catégories d'état de santé et de déterminants associés

	État de santé			Sous-total	Déterminants associés à la santé								Sous-total	Total
	Global	Psychosociale/ Mentale	Physique		Caractéristiques personnelles	Conditions Démographiques	Conditions socioculturelles	Conditions socioéconomiques	Environnement Physique	Environnement social	Habitudes de vie Comportement	Services sociaux et de santé		
Nb d'objets de surveillance	7	16	111	134	0	9	10	7	22	3	38	26	115	249
Indicateurs :														
Disponibles (D)	20	28	169	217	0	18	15	20	26	5	25	17	126	343
À Consolider (C)	0	1	40	41	0	1	0	5	6	0	11	14	37	78
À Élaborer (É)	0	5	41	46	0	0	0	0	9	0	34	9	52	98
Nb total d'indicateurs	2	34	250	304	0	19	15	25	41	5	70	40	215	519

Ce tableau a été construit sur la base des informations contenues à la partie II du Plan commun de surveillance « Présentation des objets de surveillance, leurs mesures/indicateurs et leurs sources de données » (12 février 2004). Certains indicateurs y présentent un double statut. Dans le cas où l'un de ces statuts est un D (disponible), l'indicateur est catégorisé ainsi dans le tableau. Dans le cas où le double statut est C et É, il a été considéré C. Le nombre total d'indicateurs devrait donc refléter le nombre total d'indicateurs distincts du PCS. Ce nombre est inférieur au nombre de « lignes » contenues dans l'Annexe du Plan commun, un même indicateur pouvant y être présenté pour des objets ou des domaines d'intervention différents.

Annexe 1.2 Répartition des indicateurs de surveillance, selon les catégorie d'état de santé et de déterminants associés et selon les domaines d'intervention

	État de santé			Sous-total	Déterminants associés à la santé								Sous-total	Total
	Global	Psychosociale/ mentale	Physique		Caractéristiques personnelles	Conditions démographiques	Conditions socioculturelles	Conditions socioéconomiques	Environnement Physique	Environnement social	Habitude de vie comportement	Services de santé		
S.G.	18	14	14	46	0	19	11	24	1	5	12	14	86	132
Mal.chron. Hab. vie			32	32	0			2	11		36	9	58	90
DAIS	7	23	8	38	0			2	1		18	9	30	68
TNI			20	20	0								0	20
MI			117	117	0		6	1	9		24	5	45	162
SEnv.			9	9	0				17				17	26
SAT			36	36	0				10		4	9	23	59
Nb total	25	37	236	298	0	19	17	29	49	5	94	46	259	557

Ce tableau a été construit sur la base des informations contenues à la partie II du Plan commun de surveillance « Présentation des objets de surveillance, leurs mesures/indicateurs et leurs sources de données » (12 février 2004). Un même indicateur pouvant servir à plus d'un objectif et dans plus d'un domaine d'intervention, les chiffres correspondent ici au nombre de fois où l'indicateur est inscrit au PCS et non au nombre d'indicateurs distincts. Les domaines d'intervention correspondent au champ de la surveillance générale et aux domaines d'intervention du Programme national de santé publique. **SG** Surveillance générale, **Mal.Chron. Hab.vie Maladies chroniques et habitudes de vie**, **DAIS** Développement, adaptation et intégration sociale, **TNI** Traumatismes non intentionnels, **MI** Maladies infectieuses, **SEnv** Santé environnementale, **SAT** Santé au travail.

Annexe 2 Lecture schématique des finalités d'un plan de surveillance et de ses dimensions éthiques